

# **LA PARTICIPACION DEL PACIENTE EN SU TRATAMIENTO, TOMA DE DECISIONES. DELEGACION DE DERECHOS**

---

Angel Morales

En: "Necesidades psicosociales en la terminalidad"  
Editado por W. Astudillo, E. Clavé, y E. Urdaneta  
Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2001



## 1. ANALISIS DE LA TOMA DE DECISIONES EN EL ENFERMO TERMINAL; ENFOQUE JURIDICO

*“Resulta gratuito suponer no sólo que el otro cuenta con la misma información que uno mismo, sino también que el otro debe sacar de dicha información idénticas conclusiones”*

*P. Watzlawick (Teoría de la Comunicación Humana)*

### 1.1. INTRODUCCION

El nudo gordiano de la cuestión, estriba en analizar los problemas derivados de la iniciación, mantenimiento o rechazo del tratamiento para el sostenimiento de la vida, en situaciones como; intubación, nutrición enteral o parenteral, hidratación artificial, resucitación cardiopulmonar, etc. Este tipo de consideraciones se producen frecuentemente en diversas situaciones: enfermos en estado vegetativo crónico, pacientes con enfermedad crónica irreversible (congénita o adquirida y en enfermos terminales. Estos acontecimientos clínicos, desencadenan frecuentemente grandes desafíos éticos y jurídicos y son fuente de preocupación, tanto en los pacientes, familiares y el personal sanitario, ya que se debaten dilemas y alternativas que significan la diferencia entre la vida y la muerte, los pacientes frecuentemente son incapaces de participar en el proceso de toma de decisiones y existe la necesidad de involucrar a otras personas en la toma de decisiones.

A la luz de tales disyuntivas, examinaremos estas cuestiones y trataremos de responder a:

- 1º. – ¿Quién debe tomar la decisión?; tanto en el supuesto de enfermos competentes e incompetentes.
- 2º. – ¿Cuándo, cómo y por qué se debe tomar la decisión?
- 3º. – Analizaremos los medios jurídicos adecuados: derecho a la información, derecho al consentimiento informado, derecho a negarse al tratamiento y derecho al testamento vital y al poder legal permanente para asistencia sanitaria, a través de la formalización de directrices anticipadas (1).

## **1.2. ¿QUIÉN DEBE TOMAR LA DECISION?**

Estableceremos una nítida diferencia, dependiendo del grado de competencia:

### **1.2.1. Pacientes competentes**

Los enfermos que tienen capacidad, información adecuada tanto de su diagnóstico, pronóstico y de las alternativas posibles de tratamiento, tienen el derecho de aceptar o rechazar cualquier tratamiento médico recomendado, que incluye rechazar el tratamiento necesario para sostener la vida.

Es un derecho relacionado con la libre autodeterminación del paciente; el rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia y junto al derecho a la información y el derecho al consentimiento informado, se complementan y concretan en el derecho a participar en las decisiones que afecten a los cuidados o intervenciones que se han de aplicar al enfermo. Constituyen una de las manifestaciones más importantes del principio de autonomía.

Esquemáticamente:

#### ***DERECHOS RELATIVOS A LA AUTONOMIA Y LIBRE AUTODETERMINACION DEL ENFERMO: DERECHOS DE PARTICIPACION***

##### **a.- Positivación: En la Ley General de Sanidad (LGS)**

- ◆ Art. 10.5 LGS.- “Derecho a la información”.
- ◆ Art. 10.6 LGS.- “Derecho al consentimiento informado”.
- ◆ Art.10.8 LGS.- “Derecho a negarse al tratamiento”.

##### **B.- Contenido Sustantivo:**

⇒ VERTIENTE POSITIVA.-

**a.- Derecho a la información** correcta y a una suficiente comprensión sobre su enfermedad.

**b.- Derecho al consentimiento**, del paciente o su representante o tutor legal.

⇒ VERTIENTE NEGATIVA.-

**Derecho a rechazar el tratamiento**, cuando la terapéutica, intervención o cuidado pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad.

### **1.2.2. Pacientes incompetentes**

Existen situaciones en las que el enfermo no está capacitado para tomar decisiones con carácter autónomo. La incapacidad puede ser:

- Fáctica o de hecho (Ej. Pérdida de conciencia reversible).
- Legal (Arts. 199 a 214 Código Civil). Mediante sentencia de incapacitación (Art. 210 Código Civil).
- Menores: a su vez puede ser fáctica o legal (Art. 201 Código Civil).

En este tipo de enfermos las decisiones son complicadas por las siguientes razones:

1º. – No existe una “regla de oro” legal o clínica para la valoración del grado de competencia del paciente a la hora de tomar decisiones.

2º. – No hay acuerdo de cómo y quién puede determinar la capacidad de decisión de un enfermo.

3º. – Aún cuando exista consenso sobre el estado de incapacitación del enfermo (ej. coma), no existe acuerdo de quién debe asumir la responsabilidad en la toma de decisión por parte del paciente; ¿familiar, allegado, representante, juez? En el supuesto de incapacidad legal, según el art. 210 Código Civil, el juez en la sentencia determina el régimen de tutela o guarda a que haya de quedar sometido el incapacitado.

4º. – Aún cuando exista acuerdo en que la toma de decisión debe hacerse por delegación (representante, apoderado etc.), existe inseguridad acerca de cómo y qué criterios se deben aplicar para que la persona delegada para tomar la decisión utilice su capacidad para lograr su cometido en nombre del paciente.

Pese a estas cuestiones, parece obvio que para muchas personas, que no tienen capacidad de decisión y quienes no sean capaces tampoco de recuperarla en un futuro, existe la necesidad de que se realice algún tipo de determinación; el instrumento jurídico adecuado el de las **directrices anticipadas; Testamento vital o poderes legales de representación a terceras personas.**

## 2. DERECHOS RELATIVOS A LA LIBRE AUTODETERMINACION DEL PACIENTE

*“El único silencio que compartimos es aquel que nos permite comprenderlo todo. Los otros silencios son crueles e inhumanos”.*

*Khalil Gibran*

Son Derechos que garantizan la participación de los enfermos en las decisiones que afecten a los cuidados, terapéuticas o intervenciones que se les han de aplicar: derecho a la información, derecho al consentimiento informado, derecho a negarse al tratamiento, derecho a formular directivas anticipadas, puede analizarse desde varias perspectivas: filosófica, sociológica, política, ética etc. Vamos a realizarlo desde una visión jurídica y su examen desde el punto de vista del derecho positivo.

### 2.1. DERECHO A LA INFORMACIÓN

#### 2.1.1. Positivación:

- Art.10.5.- de la LGS- *“Derecho a que se le dé en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada, verbal y escrita sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.*

#### 2.1.2. Contenido sustantivo

Aunque lo habitual es conectar el derecho a la información con el derecho al consentimiento, ya que para que éste sea eficaz y no tenga vicios, es necesario que sea obtenido tras una información suficiente, clara y precisa. La información no sólo es un requisito básico del consentimiento, sin el cual éste sería ineficaz y por tanto nulo, sino que se configura como un derecho con entidad propia (así lo han postulado autores como Romeo Casabona y Edorta Cobreros (2)).

La información fluída no sólo es un derecho del enfermo, sino que es uno de los pilares básicos de la relación médico - enfermo. Informar es ajustar las expectativas del paciente a la realidad.



consideran más correcto que la información se dé *“al interesado y a las personas que él autorice”*. Dicha fórmula sólo funcionaría en personas no incapacitadas o que previamente hayan delegado su autorización. Técnicamente sería más correcta la fórmula; *“al interesado o persona que el paciente o la ley autorice”* (caso de representación, tutela o curatela).

Para evitar errores o fugas de información, es conveniente acordar que sea siempre la misma persona o su representante las que reciban la información.

Al objeto de preservar la confidencialidad de la información se debe preguntar al paciente si desea que se comunique a sus familiares o allegados, datos sobre su enfermedad. El paciente puede negarse a que reciba información su familia o allegados. En estos casos debe hacerse constar en la Historia Clínica o en documento anexo, firmado por el médico y dos testigos, que avalen esta incidencia. Si un enfermo es atendido por una patología que pueda afectar a terceros (v.g. SIDA, hepatitis, etc.,) deberá ser informado de las posibles consecuencias que su decisión puede acarrear en terceras personas. Dicha circunstancia deberá quedar reflejada en la Historia Clínica o en documento anexo que firmará el médico.

- **Modo**

La LGS ordena se realice en *“términos comprensibles”*.

Es más adecuada la fórmula jurisprudencial francesa; *“de manera simple, aproximada, inteligible y leal”*. El Manual de Ética del Colegio de Médicos Americanos insiste en que la presentación de la información al paciente debe ser *“comprensible y no sesgada”*. El objetivo es que el uso del metalenguaje médico no se convierta en un obstáculo que impida la comprensión adecuada del mensaje por parte del enfermo. El lenguaje que debe emplearse en la información debe adecuarse a las características de cada persona: edad, nivel cultural y capacidad de comprensión.

- **Cómo**

La LGS permite las formas *“verbal y escrita”*; se entiende que la segunda será procedente cuando el paciente no considere suficiente la primera.



• **De qué**

*“Sobre su proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativas de tratamiento”.*

En caso de practicar procedimientos de carácter diagnóstico o terapéutico, habrá que informar sobre:

- ✓ Nombre del procedimiento que se va a realizar.
- ✓ Explicación breve y sencilla de su objetivo, en qué consiste y la forma de llevarlo a cabo.
- ✓ Consecuencias seguras de la intervención o procedimiento, que sean relevantes e importantes.
- ✓ Beneficios a corto, medio o largo plazo.
- ✓ Los riesgos típicos, normalmente previsibles, en función de la experiencia personal y los resultados estadísticos, que suelen producirse en condiciones normales, conforme a la experiencia y el estado actual de la ciencia, incluyendo también aquellos que, siendo infrecuentes, tienen la consideración de muy graves (muerte)
- ✓ Se deben particularizar los riesgos personalizados relacionados con las circunstancias personales del enfermo (estado previo de salud, edad, profesión, creencias, valores y actitudes de los pacientes).
- ✓ Procedimientos alternativos, con sus riesgos, molestias y efectos secundarios.
- ✓ Explicación de los criterios que han guiado al facultativo en su decisión de recomendar un procedimiento y no otros

• **¿Hasta dónde se debe informar?**

Con respecto al grado de información, la LGS es tajante: La información debe ser *“completa”*. Este criterio de *“totalidad”* introducido por la LGS es de imposible aplicación práctica, si se interpreta *“sensu estricto”*. En la literatura hay tres criterios que coexisten y luchan entre sí:

- Criterio de la *“práctica médica usual”*. - Lo que normalmente se informa en una buena práctica profesional.

- Criterio de la “persona razonable”. - Introduce el concepto de “materialidad”, materialidad es igual a gravedad por incidencia. Es decir, los riesgos muy graves aunque poco frecuentes, y los riesgos leves, pero muy frecuentes.
- Criterio Subjetivo.- Ponerse en el lugar del paciente.

Se debe valorar el momento en que se esté dando la información; fases iniciales del diagnóstico, fases de diagnóstico diferencial, fases de evolución de un tratamiento. Son momentos en que no se puede dar una información concluyente ni fiable. En estos casos el médico debe disponer de un margen de discrecionalidad, y recurrirá a su habilidad, experiencia y buen juicio, para transmitir la información que sea comprensible y soportable por el paciente, suministrándose-la de forma gradual y con tacto.

Es en la información sobre el diagnóstico y pronóstico del enfermo terminal donde se producen más dudas, siendo un tema difícil en la práctica, ya que el informar de un pronóstico infausto es realmente traumatizante tanto para el enfermo, como la familia y el equipo asistencial. Con relativa frecuencia se da información veraz a la familia, privándose de información al paciente en una especie de conspiración de silencio, en la que familia y equipo asistencial son cómplices.

La relación médico enfermo se ha basado tradicionalmente en el principio *“Salus et voluntas Aegroti suprema lex”*, en la que se persiguen la curación y el bienestar del paciente (*Salus*) y la voluntad y autodeterminación del enfermo (*voluntas*), lo que autores como Diego Gracia, dentro del campo de la Bioética han descrito como Principios de Beneficencia y Autonomía. Dentro de la ponderación de intereses entre bienestar y voluntad los códigos deontológicos dan primacía a la primera, así el Art. 22 del Código Deontológico Español de 1979 proclamaba que *“El médico debe informar siempre de forma que no resulte perjudicial para el enfermo”*. Estamos ante el llamado “Privilegio terapéutico” alemán o el “Principio de Asistencia francés”. La jurisprudencia alemana y austríaca aceptan éstos y dicen; *“El deber de informar cesa cuando la misma pueda causar, un shock que perjudique decisivamente la capacidad de defensa psíquica y física del paciente y con ello se vean disminuídas las posibilidades de curación”*. En el Art. 11.5 del vigente Código de Ética y Deontología Médica, se recomienda que; *“En beneficio del paciente*

*puede ser oportuno no comunicarle inmediatamente un pronóstico muy grave. Aunque esta actitud debe considerarse excepcional, con el fin de salvaguardar el derecho del paciente a decidir su futuro". El Art.11.5 del citado código dice; "En principio, el médico comunicará al paciente el diagnóstico de su enfermedad y le informará con delicadeza, circunspección y sentido de la responsabilidad del pronóstico más probable. Lo hará también al familiar o allegado más íntimo u otra persona que el paciente haya designado para tal fin". La Ley General de Sanidad entre estos dos principios ha dado prioridad a la protección del derecho de autodeterminación (voluntad),*

La LGS no permite ninguna excepción al deber de informar, expresándolo en términos rotundos al ordenar que sea "Completa". Por último recordar que ante la colisión entre el deber de informar y la praxis médica de no decir la verdad o decirla con reservas, prevalece la obligación legal de informar.

La doctrina no es pacífica en este tema, aunque la mayoría de autores postulan que, en ciertos casos, se debe dar al enfermo la información que pueda "asumir o integrar". En estos casos, el deber de información se limitaría y al médico se le podría dar un cierto grado de discrecionalidad para ocultar información al paciente.

#### • Forma

Debe tener un carácter "Continuado". La ley opta por el modelo de información progresivo, basado en la participación activa del enfermo durante todo el proceso. Para que este modelo tenga virtualidad práctica debe haber una relación sanitario - paciente personalizada, directa y prolongada, por lo que la LGS prevé:

- El derecho a la asignación de un médico, cuyo nombre se le dará a conocer y será su interlocutor principal con el equipo asistencial. -Art. 10.7 LGS.
- Derecho a elegir el médico y los demás sanitarios titulados.- Art. 10.13 LGS(derecho de poca aplicación práctica y restringido en el ámbito hospitalario).

El médico debe informar siempre que el enfermo demande información y cuando tenga información que proporcionarle. Se debe comunicar al paciente los cambios y variaciones sobre la informa-

ción inicial, la toma de decisiones que se van produciendo y, por supuesto, siempre que deba decidir sobre éstas. La información como cualquier acto de comunicación siempre es bidireccional.

- **¿Dónde?**

El médico deberá considerar el lugar más oportuno para facilitar la información: la consulta, el despacho, la habitación del paciente. Deberá siempre preservarse la intimidad y confidencialidad de la información.

Las prácticas tan extendidas en nuestros hospitales de dar información en los pasillos, a los familiares y allegados deberían ser deserradas. La administración y los gestores sanitarios deberían poner los medios reales y efectivos (despachos, etc.) para que los profesionales puedan informar en condiciones adecuadas. Sin este requisito de aspecto material, se lesionaría el contenido esencial del derecho a la Información.

- **La información debe ser siempre veraz**

Nunca se debe mentir, ni afirmar algo de lo que no se esté seguro. Si existen dudas, la información consistirá en expresar esas incertidumbres

- **¿Puede el paciente negarse a recibir la información?**

Aunque no sea frecuente, puede darse el supuesto de que un enfermo rechace ser informado sobre su proceso, diagnóstico y pronóstico. El paciente tiene el derecho a rechazar la información, implícita o explícitamente, dentro del campo de la renuncia de derechos. En este caso, deberá reflejarse en la Historia Clínica dicha circunstancia, junto con la firma de un testigo.

En resumen, la información, tiene unos requisitos mínimos, sin los cuales se lesionaría el contenido esencial de este derecho:

1º. – Debe ser verbal; como decía el Dr. Gregorio Marañón *“las mejores armas del médico son la silla y la palabra”*.

2º. – La información debe ser un proceso gradual y continuado.

3º. – Debe estar adaptada al paciente. Este proceso de personalización debe tener en cuenta la edad, nivel cultural, afectividad, nivel psicológico etc.

## 2.2. DERECHO AL CONSENTIMIENTO INFORMADO

### 2.2.1. Positivación:

- Art. 10.6 LGS.- Derecho al consentimiento informado: “*Previo el consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención...*”
- L.O. 3/86 de Medidas especiales en materia de salud pública.
- Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina (arts.5 a 9). - 19 noviembre de 1996.

### 2.2.2. Contenido sustantivo:

#### • ¿Qué es?

Es un procedimiento normativizado en la relación médico - enfermo, en virtud del cual el médico explica al paciente capacitado el alcance de la intervención diagnóstica o terapéutica que se le va a realizar. El paciente, teniendo en cuenta la información recibida en términos comprensibles, podrá decidir si autoriza o deniega el procedimiento propuesto. La obtención del consentimiento tiene un carácter obligatorio, porque así está establecido legalmente.

El término “*intervención*” es un concepto amplio, en el se deben entender, tanto actuaciones de carácter diagnóstico como terapéutico.

#### • Forma de obtención

Existen dos formas típicas: el modelo puntual y el modelo progresivo.

La Ley General de Sanidad al exigir la forma escrita, se inclina por el modelo “puntual” (event model) que se plasma en documentos de consentimiento informado predeterminados. En este modelo la toma de decisiones es un acto aislado, con un periodo de tiempo limitado, por lo general antes de realizar el procedimiento propuesto.

#### • Requisitos del consentimiento válido

Con arreglo al derecho común, el consentimiento válido precisa los siguientes requisitos:

**A.- Capacidad para disponer (competencia).** - En términos generales corresponde a los mayores de 18 años no incapacitados por resolución judicial. El enfermo debe tener capacidad natural de juicio y discernimiento.

**B.- Voluntariedad y ausencia de vicios.**- En la formación de su voluntad, el paciente debe elegir libremente. Se debe evitar:

- Coacción; amenaza implícita o explícita
- Persuasión; no se le da elección
- Engaño, manipulación, distorsión o sesgo de la información

Aquí es donde adquiere importancia y se conecta el consentimiento con el derecho a la información (art. 10.5 LGS). El consentimiento debe ser informado (cantidad y calidad suficiente). El paciente puede revocar en cualquier momento, su anterior decisión de autorizar el procedimiento que le hubieran propuesto. Debe firmar el formulario al efecto. El enfermo tiene derecho a no revelar las causas o circunstancias que le lleva a tal revocación.

**C.- Causa lícita.-**

En principio, los actos de disposición sobre el propio cuerpo son lícitos, siempre que pretendan una *“finalidad curativa”*.

**D.- Forma.-**

- *Expreso.*- No cabe consentimiento tácito - presunto
- *Escrito.*- Como medio de seguridad jurídica, validez y autenticidad del registro
- *Concreto.*- Ha de referirse al acto determinado que se pretende realizar. Las autorizaciones genéricas e indeterminadas, tan en boga en los años ochenta, no son admisibles y son nulas de pleno derecho.
- *Actos personalísimos.*- Afectan a bienes jurídicos personalísimos; vida, salud y libertad, y sólo el enfermo es titular de los mismos. No son susceptibles de delegación o representación por terceras personas; salvo en supuestos de incapacidad.

- *Tiempo.*- Debe obtenerse siempre con anterioridad a la ejecución del procedimiento y no cabe una convalidación posterior de una intervención no consentida

Recordar simplemente la excelente definición que del mismo da la "American College of Physicians".- *"La explicación a un paciente atento y mentalmente competente de la naturaleza de su enfermedad, así como el balance de los efectos de la misma y el riesgo de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos recomendados, para a continuación solicitar su aprobación para ser sometidos a esos procedimientos. La presentación de la información al paciente debe ser comprensible y no sesgada; la colaboración del paciente debe ser conseguida sin coacción; el médico no debe sacar partido de su potencial dominancia psicológica sobre el paciente"*.

Si el acto médico se realiza sin consentimiento, es nulo o ineficaz por falta de información adecuada, coacción, amenaza o error invencible y puede dar lugar a un delito de lesiones (si genera daños corporales efectivos) o a un tipo penal de coacciones (contra la libertad), aunque la doctrina no es pacífica en este tema.

En otros países como en Austria y Portugal, la ausencia de consentimiento, se configura como delito penal autónomo, a través de la creación del tipo penal de *"tratamiento curativo arbitrario"*.

- **Contenido formal del documento e Información en cantidad suficiente**

- ◆ Nombre y apellidos del paciente
- ◆ Nombre y apellidos del médico que suministra la información. Debe ser el médico responsable del enfermo. No tiene que ser necesariamente el mismo que realice el procedimiento.
- ◆ Nombre, descripción y objetivos del procedimiento; ¿ en qué consiste el procedimiento? A criterio del facultativo puede incluirse información que haga referencia a las molestias pre-visibles.
- ◆ Beneficios que razonablemente se esperan del procedimiento.
- ◆ Relación de riesgos.- Se debe informar de:

- Consecuencias seguras.- Aquéllas que se producirán como consecuencia del procedimiento en todos los casos.
  - Riesgos Típicos.- Se entiende por tales, aquéllos cuya realización deba esperarse en condiciones normales, conforme a la experiencia y al estado actual de la ciencia. Se incluyen también aquellos que, siendo infrecuentes pero no excepcionales, tienen la consideración clínica de muy graves o mortales.
  - Para decidir qué riesgos deben ser informados es útil el "*Criterio de materialidad*", materialidad es igual a gravedad por incidencia. Es decir, los riesgos muy graves aunque poco frecuentes, y los riesgos leves, pero muy frecuentes.
  - Descripción de riesgos personalizados. Son los relacionados con las circunstancias personales de los enfermos y hacen referencia al estado de salud previo, edad, profesión, creencias o actitudes de los pacientes, o cualquier otra circunstancia de análoga naturaleza. Deben de incluirse en un espacio en blanco.
- ◆ Procedimientos alternativos, con sus pros y sus contras.
  - ◆ Efectos esperados si no se hace nada.
  - ◆ El paciente deberá manifestar si está satisfecho con la información recibida, y que se han aclarado sus dudas
  - ◆ Recordar al paciente que si desea puede ampliar la información o recibir información adicional.
  - ◆ El paciente debe ser comunicado que puede revocar el consentimiento en cualquier momento.
  - ◆ Acto formal del consentimiento; firma del médico que informa y del paciente. Fecha.
  - ◆ Apartado para el consentimiento del representante legal en caso de incapacidad del enfermo.
  - ◆ Apartado para la revocación del consentimiento (en el mismo documento).



• **Información con calidad suficiente.- ¿Cómo presentarla?**

Representa el tema de la comprensión. No basta con explicar al enfermo "todo", si no "cómo"

- Momento adecuado.- El enfermo no debe estar sedado, dolorido, en preparación o justo antes de la prueba o intervención. Se debe evitar el desvalimiento del paciente (manipulación y persuasión).
- Lugar adecuado.- En un despacho. Se debe evitar informar en un pasillo o en la misma sala de la intervención (Coacción).
- Persona adecuada.- El responsable del enfermo o un facultativo representativo. En el supuesto de exploraciones diagnósticas puede ser el que indica la prueba (conocimiento y relación de confianza) o el que le va a realizar la exploración (conoce la prueba y sus complicaciones).
- Tiempo para meditar.- Con suficiente antelación para que pueda reflexionar, comentar con quien crea conveniente y tomar una decisión sosegada. Se recomienda dar entre 12 y 24 horas
- Respeto al principio de proporcionalidad.- Hay que evitar los documentos defensivos, en los que se informe de forma excesiva y pormenorizada de todos los aspectos de la intervención. Más que informar asustan al paciente.
- Realizar preguntas para asegurarse de que ha comprendido y analizar la capacidad y competencia del paciente.

• **Excepciones**

Existen tres supuestos en que la Ley dispensa a los sanitarios de la obtención del consentimiento:

**1º. – Cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública.-** En este caso, la no existencia de consentimiento informado, debido a un ingreso o tratamiento obligado por orden o autorización judicial, debe hacerse constar en la historia clínica.

**2º. – Incapacitación.-** Cuando el enfermo no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus

familiares o personas a él allegadas. La intervención de los representantes legales ha de estar presidida por la idea de actuar en beneficio del incapaz de decidir, y su actuación ha de ir encaminada a favorecer la salud del representado.

La incapacidad puede ser:

- Menores.- El consentimiento será otorgado por quien tenga la patria potestad (padres, tutores).
- Fáctica o de Hecho (ej.- Pérdida de conocimiento etc. ). - La responsabilidad es de los familiares y allegados.
- Legal.- Debe firmar el representante legal

En todos los casos será preceptivo hacer constar en la historia clínica las circunstancias que concurran. En el caso de incapacidad judicial, se deberá incluir en la historia clínica la sentencia declarativa de incapacidad.

**3º. – Supuestos de urgencia.-** Cuando el caso implique una urgencia que no permita demoras por la posibilidad de ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento.

**• Negativa a firmar el documento de consentimiento informado por parte del paciente**

El enfermo puede negarse, tras recibir información oportuna, a firmar el documento de consentimiento informado. Bajo ningún concepto deberá ejercerse presión para obtener la firma del documento de consentimiento informado, ya que éste estaría viciado (intimidación o coacción) y por tanto no tendría validez jurídica.

**• Actitud del medico e Institución sanitaria ante un paciente que se niega a firmar el documento de consentimiento informado**

Si el enfermo, en uso de su derecho se negara a firmar la autorización, se le instará a firmar su “no autorización” en el documento de consentimiento informado y si también se niega a firmar ésta, deberá firmar un testigo.

Al paciente se le debe dejar libertad para decidir otro tipo de asistencia (Art. 10.6 LGS.- “Derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso”). En este tipo de asistencia se deben incluir los cuidados paliativos.

El paciente tiene derecho a solicitar una segunda opinión, dentro del mismo centro sanitario u otro a su elección. Si decide ser atendido en otro centro, deberá solicitar el alta voluntaria, que será firmada por el facultativo responsable de su asistencia. Si el paciente se negara a ello, corresponderá al Director Médico dar el alta forzosa, a propuesta del médico responsable.

Si la firma del documento correspondiera a los padres o representante legal (supuestos de menores o incapaces) y se negaran a ello, se hará constar en la historia clínica y deberá ser puesto en conocimiento de la Dirección del centro, por si fuera necesario solicitar la autorización al Tribunal competente o ponerlo en conocimiento del Ministerio Fiscal.

Si un enfermo en baja laboral, se niega a firmar el consentimiento de una intervención diagnóstica o terapéutica, esta eventualidad deberá ser comunicada a la Inspección Médica de Salud Laboral. Se le debe comunicar al enfermo esta circunstancia, por las repercusiones que sobre su situación administrativa (incapacidad laboral transitoria o invalidez) pueda tener.

En resumen el contenido esencial del derecho al consentimiento informado debe reunir:

**1º. – Voluntariedad.-**

**2º. – Información en cantidad suficiente**

**3º. – Información con calidad suficiente**

**4º. – Competencia.-** Es competente si tiene capacidad para comprender la información, asumirla según su escala de valores y prever las consecuencias.

## 2.3. DERECHO A NEGARSE AL TRATAMIENTO

### 2.3.1. Positivación:

- Art. 10.9 LGS.- *“Derecho a negarse al tratamiento excepto en los casos señalados en el apartado 6 (supuestos de Riesgo para la Salud Pública, Incapacitación y Urgencia), debiendo para ello solicitar el alta voluntaria. En los términos que señala el apartado 4 del artículo 11)”*.

- Art. 11.4 LGS.- *“Obligación... de firmar el documento de alta voluntaria en los casos de no aceptación del tratamiento. De negarse a ello, la dirección del correspondiente centro sanitario a propuesta del facultativo encargado del caso, podrá dar el alta”.*

### **2.3.2. Contenido Sustantivo:**

El rechazo al tratamiento es un derecho de capital importancia, sobre todo en los pacientes que están en la fase terminal de su enfermedad, pudiendo rehusar el tratamiento cuando una determinada terapéutica pueda reducir su calidad de vida a un grado incompatible con su dignidad de persona.

Este derecho está consagrado en el Art. 10.9 LGS, pero su ejercicio lleva aparejada la obligación de solicitar el alta voluntaria. En caso de negativa a firmarla, la dirección del centro tendrá potestad para hacerlo previa propuesta del facultativo encargado del caso (art. 11.4 LGS). Esto significa que si un paciente rechaza un tratamiento puede ser “expulsado” del hospital si el médico que le asiste así lo propone y la dirección lo estima conveniente. Incomprensiblemente a este tipo de alta la ley lo denomina “Alta voluntaria”. Podemos afirmar que los pacientes sólo gozan de este derecho cuando así lo estima pertinente su médico o la dirección del centro, por tanto los enfermos dependen de la discrecionalidad de ambos.

Hay que pensar que el legislador trata de preservar los derechos de prestación a otros usuarios, muchas veces nos encontramos con escenarios de escasez de recursos (ausencia de camas, camas supletorias, listas de espera etc.), que hacen que si un paciente ocupa una cama hospitalaria sin optimizar todos los recursos disponibles, está impidiendo de hecho a otro paciente disfrutar de los mismos.

En esta situación se presenta una clara colisión de derechos: por una parte, el derecho de un paciente a negarse al tratamiento en razón de su libertad y libre autodeterminación, y por otra, el derecho de otro enfermo a recibir la prestación sanitaria que necesita con el fin de proteger bienes jurídicos capitales como son la vida o integridad física. El legislador ordinario parece claramente que ha optado



- **Los datos;** sobre los que se basa la decisión. El equipo asistencial ha de asegurarse del suficiente grado de comprensión de los mismos por parte del enfermo, a través de una información adecuada (derecho a la información).
- **Los valores personales del paciente;** aquel a quien se le aplica el análisis de datos. Si la dimensión técnica, diagnóstica y pronóstica pertenecen al ámbito médico, la percepción de lo que es bueno o malo para la persona es atributo exclusivo del enfermo. El paciente es el que debe decidir sobre la “calidad de su vida” y la “calidad de su muerte”, ejerciendo el derecho a rechazar o aceptar los métodos diagnósticos y terapéuticos que se le proponen. Ningún profesional sanitario puede imponer al paciente sus criterios o filosofía de lo que es calidad de vida, o como deben ser sus últimos momentos. Los profesionales sanitarios deben respetar su jerarquía de valores, el enfermo no debe ser discriminado por el hecho de que sus decisiones puedan ser distintas de quienes les atienden.
- **Los valores personales del médico y equipo asistencial;** quienes aplican el análisis de datos. Los valores personales del personal sanitario, deben ser también considerados, a través del derecho a la objeción de conciencia, cuando la decisión del enfermo sea contraria a sus principios éticos y deberá remitir al paciente a otro compañero, previo acuerdo entre partes.

En resumen: nadie tiene derecho a imponer su criterio sobre la vida de otro, ni discriminar a un paciente por haber escogido o rechazado una opción terapéutica, que no es la que el médico recomienda.

## 2.4. DIRECTRICES ANTICIPADAS, TESTAMENTO VITAL

*“Nunca se va tan lejos como cuando se sabe donde se camina”*

*Robespierre*

### 2.4.1. Concepto y tipos

Nombre genérico con el que se conocen los documentos por los que una persona mayor de edad, con capacidad suficiente y libre-

mente y bien informada, expone las instrucciones que se deben tener en cuenta cuando se encuentre en una situación en la que las circunstancias que concurren no le permitan expresar personalmente su voluntad.

Existen dos tipos de directrices previas:

- **Testamento vital, o directivas de tratamiento (*Living will*).** - directiva anticipada que manifiesta qué tipo de tratamiento médico se acepta o rechaza (en caso de incapacidad por enfermedad terminal, estado vegetativo persistente etc.):
  - ◆ Mantenimiento de tratamiento
  - ◆ Retirada de tratamiento
  - ◆ Rechazo de tratamiento
  - ◆ Rechazo de medidas de soporte vital; Intubación, resucitación cardiopulmonar, nutrición e hidratación artificial etc..
- **Poderes legales de representación a terceras personas (*Durable power of attorney for health care*).** - Directiva anticipada que designa a una tercera persona (agente, tutor, curador.), quien se subroga en la capacidad de tomar decisiones médicas, si en el futuro ésta no tiene capacidad autónoma para realizarlas.

En esquema:

<b>TESTAMENTO VITAL</b>	Directrices de tratamiento: instrucciones sobre la suspensión y retirada o establecimiento de medidas de soporte vital, en caso de enfermedad terminal.
<b>PODER LEGAL PERMANENTE PARA ASISTENCIA SANITARIA</b>	Designación de un representante que tome decisiones respecto al tipo de asistencia sanitaria, en el supuesto de incapacidad.

### 2.4.2. Origen y desarrollo

- El primer lugar en donde se desarrolló el tema de las directrices anticipadas fue en Estados Unidos:
  - ◆ 1967, Luis Kutner, abogado de Chicago, redactó un documento en el que los ciudadanos indicaban su deseo expreso de rechazar un tratamiento en caso de enfermedad terminal.
  - ◆ JURISPRUDENCIA.- Numerosas batallas legales (Karen Quinlan, Nancy Kruzan), desencadenaron la creación de instrumentos normativos más específicos y al reconocimiento de directrices anticipadas (advance directive):
  - ◆ 1976: *Natural Death Act*, en California, legalizó por primera vez estas “manifestaciones o declaraciones de voluntad”, sobre el final de la propia vida.
  - ◆ Diciembre de 1991. - *“Patient self determination act”* a nivel Federal, autorizó que cada paciente expresase su voluntad sobre el tipo de atención médica a recibir.- *“advance directive”*. Esta ley obliga a todas las instituciones del MEDICAID:
    - *En la admisión del paciente, se le debe proporcionar información escrita, sobre el derecho que le asiste a realizar directrices anticipadas.*
    - *Suministrar información escrita. Sobre la política de la institución sobre este derecho.*
    - *Si se ejerce este derecho, debe documentarse y recogerse en la Historia clínica.*
    - *Prohibición de discriminación, si el paciente ha ejecutado una directriz anticipada.*
    - *Fomentar la educación del personal y de la comunidad, sobre el uso y puesta en práctica de estas directrices anticipadas.*
    - *Si las organizaciones sanitarias no cumplen estas obligaciones no reciben el reembolso de gasto del seguro de enfermedad.*



- LEGISLACION, estas directrices están positivizadas en:
  - ◆ Todos los estados de EEUU
  - ◆ Canadá
  - ◆ Dinamarca.- 1 Oct. 1992. - Obliga al médico a consultar un archivo informático
  - ◆ Suiza
  - ◆ Singapur
- Convenio del Consejo de Europa sobre Derechos Humanos y Biomedicina 5 Abril 1997.

*“Asegurar que se respetará el rechazo a un tratamiento específico recogido en las directivas avanzadas o testamento vital del enfermo terminal...”*
- Asociaciones pro Derecho a Morir dignamente. Han desplegado una promoción activa de este tipo de documentos (La Asociación Española redactó y difundió el primero en 1986).

#### **2.4.3. Regulación a nivel del Estado español**

- En el ámbito estatal no hay regulación. En el Senado se está estudiando actualmente una Proposición de Ley sobre el tema; Proposición de Ley 124/2 (art. 8).
- En la Comunidad Autónoma Vasca tampoco existe regulación legal. En la anterior legislatura hubo una propuesta sobre el testamento vital ante el Parlamento Vasco del grupo Parlamentario IE/BÉ: *“El Parlamento Vasco insta al Gobierno de Euskadi a que en el plazo máximo de un año, remita a esta Cámara un informe, que determine la viabilidad legal y la eficacia real y jurídica de implantar en la Comunidad Autónoma Vasca el Testamento Vital (Vitoria-Gastéiz, 19 de marzo de 1997)”*.
- Existe regulación autonómica sobre las voluntades anticipadas en:

- ◆ Cataluña: “Ley 21/2000, de 29 de Diciembre (art.8)”.
  - ◆ Galicia: “Ley 3/2001, de 28 de Mayo (arts. 5 y 6)”.
  - ◆ Extremadura: “Ley 10/2001, de 28 de Junio (art. 5)”.
- En los Parlamentos Navarro, Andaluz, Aragón y Cántabro, hay Propositiones de Ley sobre la materia.

#### **2.4.4. Importancia**

Reconociendo el derecho del paciente competente a tomar decisiones sobre el tratamiento y la dificultad de ejecutar ese derecho, cuando los pacientes no tienen capacidad de decisión, los médicos deberán analizar los cuidados al final de la vida con pacientes competentes. Estas conversaciones deberán informar a los pacientes sobre las opciones disponibles, y deberán determinar sus preferencias con relación al tratamiento para mantener la vida bajo distintas circunstancias, si no fueran capaces de realizar este tipo de decisión en el futuro. Los pacientes deben ser alentados para que hagan planes acerca de su tratamiento anticipadamente a las crisis médicas y cuando todavía tengan capacidad de decisión. Deberá contener dos puntos importantes:

1. – Tipo de tratamiento que el paciente desea recibir
2. – La persona a quien el enfermo desea que se nombre como apoderado, en el supuesto de tener que asumir una decisión en el momento en que sea incapaz de participar en esa toma de decisión.

Las conversaciones acerca de los deseos del paciente, deberán ser documentadas y colocadas en la historia clínica.

Los pacientes deberán estar dispuestos a formalizar sus directivas por anticipado, ya sea utilizando un Testamento Vital o designando un agente o apoderado que se subrogue en la decisión y que se manifieste en nombre del paciente en caso de incompetencia de éste. El paciente deberá facilitar una copia de este documento al médico, para ser analizada, entendida y recogida en la historia clínica. Se deberán actualizar y poner al día periódicamente, de manera que las alternativas tomadas por el paciente sean contemporáneas con el progreso del tratamiento.

### **2.4.5. Objetivos**

- Reforzar la autonomía del paciente. La voluntad del paciente queda libre y documentalmente expresada.
- Informar de las opciones disponibles
- Determinar sus preferencias de tratamiento
- Mejorar la comunicación entre el equipo asistencial y enfermo.
- Reducir la ansiedad del enfermo, al conocer al equipo y saber que éste es sensible a sus deseos.
- Anticipar las crisis médicas
- Planificar los cuidados
- Proporcionar al médico seguridad y un interlocutor válido (tutor o representante), cuando se produzcan situaciones conflictivas en torno al tipo de tratamiento y decisiones vida/muerte.

### **2.4.6. Eficacia**

Estudios en EEUU, demuestran que aunque las directrices anticipadas han recibido un amplio respaldo y difusión por los poderes públicos, tienen una baja eficacia. La mayoría de los pacientes todavía no las han ejecutado y de hecho, solamente entre un 4 al 20 % de estadounidenses las han plasmado en documentos formalizados.

Por otra parte, la confusión sobre el uso práctico de estos documentos es notoria. Un buen número de decisiones judiciales, demuestran que su aplicación, genera conflictos y malentendidos entre el personal sanitario, enfermos, familiares y representantes.

En un estudio de 1994, relativo al uso de estas directrices, en la Clínica de Cleveland (3), los antropólogos Susana De Largo y Jacquelyn Slomka, identificaron los siguientes factores y valores culturales que facilitan su realización o no:

- ◆ A favor:
  - ✓ No deseaban prolongar el proceso de la muerte.
  - ✓ Capacidad para decidir por uno mismo.
  - ✓ Liberar a los familiares de la carga y responsabilidad de cuidarles y de decidir por ellos.
  - ✓ Preocupación por el uso inadecuado de la tecnología médica.
  - ✓ Preocupación por los gastos financieros que origina la enfermedad.
- ◆ En contra:
  - ✓ Documentos innecesarios.
  - ✓ Documentos no apropiados.
  - ✓ La persona que debe ejecutar el documento se considera demasiado joven, sana o aduce que está excesivamente ocupada.

El empleo o no de las directivas anticipadas, refleja valores culturales y religiosos: El tema de “la negación de la muerte” y la creencia de que el proceso de la muerte esta sólo en “manos de Dios” era predominante entre quienes las rechazaban. Mientras que “la autonomía” y “la capacidad para rechazar el tratamiento”, se identificaban como los valores predominantes para muchos participantes, que habían cumplimentado los documentos.

#### **2.4.7. Contenido sustantivo de las directrices anticipadas y el testamento vital**

Antes de comenzar y aunque parezca obvio, hay que subrayar que no se debe confundir el testamento vital, con el consentimiento informado:

- El Consentimiento Informado es una propuesta del médico, en cuanto al tratamiento y técnicas diagnósticas, informando de sus posibles riesgos, que debe aceptar o rechazar el enfermo.

- El Testamento Vital es una propuesta del paciente que acepta el médico. El profesional no firma el documento, sólo se compromete a tenerlo en cuenta en el futuro, si fuera necesario.

Tampoco existe semejanza entre el concepto jurídico de testamento y el testamento vital:

- El testamento; *“es el acto por el cual una persona dispone para después de su muerte de todos sus bienes o de parte de ellos”(art. 667 Código Civil).*

#### ◆ Características generales

a.- Es una declaración unilateral de la voluntad, por parte del enfermo, con la intención de producir un efecto jurídico obligatorio.

Fases:

- El querer interno; la voluntad de que se realice el acto.
- El contenido volitivo; lo que se quiere en concreto, cómo se quiere y en qué circunstancias. Debe poseer un objeto muy preciso; rechazar o mantener el tratamiento o cuidado médico.
- Su manifestación al exterior; el tipo de vehículo de exteriorización de la voluntad y de su contenido. La manifestación ha de estar suficientemente avalada y expresada documentalmente.

b.- Es una declaración de voluntad recepticia; además de emitirse, es preciso que se dirija a personas que puedan resultar jurídicamente afectadas por la misma, como destinatarios de la declaración.

C.- La realización de dicho efecto, depende del comportamiento de otros sujetos: médico y personal sanitario, por tanto el acto jurídico del enfermo, no tiene un carácter autónomo. Será necesario el consentimiento del personal sanitario, el cual tendrá derecho a la objeción de conciencia. No hay dos declaraciones de voluntad, ni mutuo consentimiento (arts.1261.1 y 1262 C.C.), con oferta y aceptación.

#### ◆ Criterios de validez

a.- **Capacidad para disponer (competencia suficiente).** En términos generales corresponde a los mayores de 18 años, no incapacitados por resolución jurídica.

**b.- Voluntariedad (libertad probada).** Ausencia de vicios en la formación de la voluntad, el paciente debe elegir libremente; sin coacción, persuasión, manipulación o engaño.

**c.- Información completa;** se concreta en el derecho a la información (art. 10.5 L.G.S.).

**d.- Causa lícita;** es un acto de disposición sobre el propio cuerpo. La voluntad expresada no debe ir contra la ley (ej. ley penal). Nunca podrá contener solicitudes de cooperación para el suicidio (art. 143.3 Código penal), ni impedimentos al deber de socorro (art. 196 C.P.), ni consentimiento para la causación de lesiones (art. 147 C. P.).

**e.- Forma:**

- Expresa, no cabe la forma tácita o presunta.
- Escrita; como medio de ofrecer seguridad jurídica, validez y autenticidad del registro. Aunque no es un tema pacífico, se recomienda acta notarial con firma de dos testigos independientes y competentes legalmente, como medio de prueba, para asegurar la paternidad del documento. Recordar las previsiones del Código Civil vigente en materia de potestad familiar, tutela, curatela o autotutela, que son cargos de designación familiar, la actividad a desarrollar es siempre en defensa del interés del enfermo y están sujetas a una rígida supervisión judicial.
- Es discutible si debe existir un registro informático (contemplado en la Ley Danesa).

**f.- Para actos concretos y determinados;** retirada o mantenimiento de ciertos tipos de tratamientos.

**g.- Acto personalísimo;** afectos a bienes jurídicos personalísimos, vida, salud y libertad. Sólo el enfermo es titular de los mismos, no son susceptibles de delegación o representación, salvo supuestos de incapacidad.

**h.- Tiempo;** anterior a la ejecución, no cabe convalidación posterior.

### ◆ Vinculación

Hay que recordar que la manifestación unilateral de voluntad sólo expresa la voluntad del paciente y por tanto nunca podrá vincular de forma absoluta al profesional, especialmente si existe una duda razonable de sí su voluntad continúa siendo la misma en circunstancias imprevistas en el documento o cuando la decisión del enfermo sea contraria a sus principios éticos. En este caso el facultativo, una vez justificada su razón puede ejercer el derecho a la objeción de conciencia, en todo momento debe garantizarse la sustitución del profesional.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en su Recomendación 1418 (25 Junio 1999), aconseja:

- *Definir criterios de validez sobre la coherencia de las directivas anticipadas.*
- *Definir criterios sobre la delegación en personas próximas y el alcance de su autoridad para decidir en lugar del enfermo.*
- *Garantizar que las decisiones del representante que se subroga en la voluntad del enfermo estén basadas en:*
  - ◆ *Los deseos expresados con anterioridad por el paciente*
  - ◆ *Presunciones sobre su voluntad.*
- *Cuando las decisiones se adopten sobre presunciones de voluntad del enfermo, se adoptarán sólo si el paciente implicado en la situación, no ha formulado deseos expresamente o si no hay voluntad reconocible.*
- *Siempre debe haber una conexión clara con los deseos expresados por la persona en cuestión, en un periodo de tiempo cercano al momento en que se adopte la decisión.*
- *Las decisiones siempre deben tomarse en ausencia de presiones o incapacidad mental.*
- *Se debe garantizar, que no serán admisibles las decisiones subrogadas que se basen en los juicios de valor generales imperantes en la sociedad.*
- *En caso de duda, la decisión se inclinará siempre por la vida y su prolongación.*

#### ◆ Caducidad y renovación

No se debe exigir caducidad. Pero se aconseja una actualización periódica de la voluntad. La no renovación del documento en un plazo excesivo, el que no se inscriba o nombre una enfermedad nueva conocida por el paciente u otras circunstancias modificadoras de la voluntad, disminuyen su vinculación. La vinculación se acentuará si se renueva el documento con ratificaciones sucesivas que demuestren coherencia y firmeza en la decisión.

#### ◆ Registro

Una vez revisado por el médico responsable, el documento se debe incorporar a la historia clínica del paciente, tanto en atención primaria, hospitalaria, sociosanitaria y salud mental.

Es preceptivo respetar la confidencialidad del documento.

Es un tema todavía en debate si debe existir o se contempla registro informático

Tampoco es un tema cerrado, si basta la firma de dos testigos o es necesaria la participación de fedatario público, teniendo en cuenta que puede existir manipulación a favor de intereses patrimoniales.

#### ◆ Utilización

Puede haber enfrentamientos entre la voluntad anticipada del enfermo y la postura que defienden sus representantes. También pueden existir casos en que una decisión contenida en el documento contradiga la opinión de familiares, en estos supuestos, se recomienda consultar con el comité de ética asistencial.

### 3. EPÍLOGO Y ANÁLISIS CRÍTICO

*“Lo que me convence de nuestra ignorancia no son tanto las cosas que son y cuya razón se nos escapa, cuanto las cosas que no son y de las que encontramos razón. Esto significa no sólo que no poseemos los principios que nos puedan conducir a la verdad, sino que tenemos otros que se adaptan perfectamente a lo que no es verdad”.*

*Fontenelle (historia de Oracles)*



### **3.1. EL FOMENTO DE LAS TÉCNICAS RELACIONALES Y EL DERECHO A LA INFORMACIÓN**

El desarrollo de modelos deterministas y patrones de actuación mecánicos, más preocupados por el órgano enfermo que por el paciente en sí, han supuesto avances espectaculares en la calidad científico - técnica, y retrocesos no menos importantes en la relación médico - enfermo. Estos modelos de aplicación no parecen indicados para el tratamiento de enfermos terminales, ni otro tipo de enfermos (ej.- pacientes crónicos), en los que la prioridad no es la curación del órgano enfermo sino, que las manifestaciones de la enfermedad sean soportables y la calidad de vida pueda ser mantenida.

El equipo asistencial debe estar capacitado tanto en medios humanos como materiales, para facilitar al enfermo todo cuanto contribuya a su bienestar físico, psíquico y moral, así como atender al paciente tanto en el aspecto científico - técnico como relacional. Es en este último aspecto donde debemos realizar más esfuerzos con el fin de lograr una humanización de la relación, es necesaria una adecuada selección de las personas y una formación y capacitación del equipo en técnicas de comunicación, asertividad y escucha activa. La sonrisa, una buena educación y el trato humano son gratis pero la formación en estas técnicas cuesta dinero, por lo que sería deseable que nuestros gestores a demás de poner partidas presupuestarias para cursos de informática y de gestión, no olvidaran la necesidad de formación que tenemos los sanitarios en estos temas. Sin el fomento, promoción y formación en estas técnicas relacionales, será muy difícil conseguir que el derecho a la información se materialice de forma real y efectiva

### **3.2. PROBLEMAS DE APLICACIÓN PRÁCTICA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO**

El consentimiento informado es una figura nueva en la praxis médica, introducida como un cuerpo extraño, desde el mundo del derecho. Desde 1986, el consentimiento informado es un mandato legal en nuestro ordenamiento jurídico. Paralelamente, los expertos en Bioética nos han enseñado que es también una exigencia ética en la relación médico - enfermo; todo paciente es competente para tomar decisiones sobre sí mismo, como manifestación del principio de autonomía.

En EE.UU, el modelo puntual, legalista, desembocó en la puesta en marcha de una medicina defensiva, con el fin de atenuar y minimizar las demandas judiciales contra profesionales sanitarios. Esta pauta es la que impone la LGS, pero desgraciadamente la vía legalista no ha venido acompañada de una educación y formación en el respeto a los valores de participación del paciente. Nosotros, no sólo estamos cometiendo los mismos errores que en EE.UU, fomentando una miope y excesiva visión legalista, sino que la aplicación práctica del consentimiento informado; mecánica, generalizada y sistemática (interpretando de forma extensiva el término “completa” de la LGS), se ha convertido en un rutinario acto administrativo y, lo que es peor, un “ritual tranquilizador”, para el personal sanitario.

Se están produciendo prácticas aberrantes, burocratizadas, en las que lo importante es el acto de la firma en un “papel” (mejor o peor hecho e incluso perfectamente visado por las comisiones de Bioética). Este proceder está causando desconfianza y a veces miedo en los enfermos. El consentimiento informado debe ser un proceso gradual y esencialmente verbal sobre el alcance de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos a los que se va a someter el paciente. Se está sustituyendo información por burocratización del consentimiento. La constancia documental ha de tener solamente un carácter probatorio de que esa información ha existido y nunca debe adquirir un papel principal, el documento no puede sustituir nunca a la información verbal.

Quizás sería conveniente parar y reflexionar sobre este modelo, que de momento está generando burocracia, medicina defensiva y lesionando el contenido esencial del derecho a la información.

### **3.3. DIRECTIVAS ANTICIPADAS: RIESGOS Y PROMESAS EN SU FUTURA IMPLANTACION**

En la actualidad en el Estado Español, estamos asistiendo a un florecimiento de esta modalidad de participación del paciente en su tratamiento Tras diez años de aplicación práctica en Estados Unidos, debemos de tener en consideración una serie de temas de reflexión:

- Las directrices previas están orientadas a promover, potenciar y proteger la autonomía del paciente.
- Refuerzan el diálogo médico - enfermo, contribuyendo a mejorar la confianza de este en el equipo asistencial.
- Habitualmente, las decisiones sobre las medidas de soporte vital se toman después de que los pacientes hayan perdido su capacidad de tomar la decisión. Es muy recomendable que las discusiones sobre estos temas, se inicien precozmente en la relación clínica, incluso en ausencia de enfermedad.
- Aunque establecer las directrices anticipadas tiene especial importancia en personas con enfermedades potencialmente mortales, es imposible predecir cuándo una persona previamente sana puede sufrir una enfermedad aguda o crónica potencialmente mortal. Por lo tanto, el médico deberá hablar sobre el establecimiento de directrices anticipadas con todos los pacientes.
- El momento y el ámbito más adecuado para planificar las directrices anticipadas es la consulta del médico durante una visita rutinaria, cuando todavía no presentan ningún problema de salud importante. Iniciar la discusión sobre estos temas, debe formar parte de la rutina del acto médico.
- El testamento vital no es ninguna panacea y no resuelve los problemas y dilemas en el final de la vida.
- Numerosos estudios demuestran la escasa eficacia en los países que lo tienen instituido. Las causas se basan en prejuicios de los médicos, pacientes y la existencia de una saludable pluralidad de valores culturales y religiosos de la sociedad.
- Aunque existen regulaciones autonómicas, en el Estado Español no está legislado todavía. Pese a los intentos de conseguir un compromiso y un consenso, el debate sobre los problemas derivados de la eutanasia ha monopolizado y ha polarizado de forma extrema la discusión sobre estos temas, hasta el punto que "parece como si nadie escuchara a nadie". Esta polarización ha contribuido a que no se legislen otros aspectos importantes y no controvertidos sobre la

protección de los enfermos terminales, como son las directrices anticipadas.

- Nunca tendremos la certeza de que se está respetando o violentando la voluntad interna del paciente, cuando éste se halle incapacitado para manifestarla.
- Para que sean eficaces se necesita:
  - ✓ Buena estrategia de implantación
  - ✓ Amplia difusión
  - ✓ Formación tanto del personal sanitario como de los ciudadanos
- El documento debe ser flexible, para evitar la medicina defensiva y la excesiva burocracia. Se procurará que no tenga una miope y excesiva visión legalista y que su uso se convierta en un nuevo, pesado y rutinario acto administrativo, del que es triste ejemplo la aplicación práctica actual del consentimiento informado.

Por último, señalar que las personas no tenemos el más mínimo reparo, en acudir al notario para realizar testamento, cuidando de disponer adecuadamente de nuestros bienes patrimoniales, nombrar tutor de nuestros hijos etc. Paradójicamente rechazamos y nos olvidamos de la preparación y gestión de nuestros últimos momentos.

### **BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA:**

- Actas del II Congreso “Derecho y Salud”, Granada. 1993. La responsabilidad de los profesionales y las administraciones sanitarias. Mesa redonda: El derecho a la información y el consentimiento del paciente. Gracia D., Retuerto M., Córdoba J., Cubierta FJ. Consejería de Salud, Junta de Andalucía. 1994.
- Actas del IV Congreso “Derecho y Salud”. Donostia - San Sebastián, 1995. Los derechos de los usuarios de los servicios sanitarios. Servicio Central de Publicaciones del Gobierno Vasco. 1996
- Acuerdo del Consejo Interterritorial sobre Consentimiento Informado, adoptado en la sesión plenaria del 6 de noviembre de 1995.

- American Medical Associations Council on Ethical and Judicial Affairs. Guidelines for the appropriate use of do-not-resuscitate orders. JAMA 1991; 265: 1868 – 1871
- Ariés Ph. “Essais sur l’histoire de la mort en Occident”. París, 1975.
- Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa. Recomendación 1418 (1999), adoptada el 25 de Junio de 1999 ( 24ª sesión).
- Asúa A. De la Mata Nj. “El delito de coacciones y el tratamiento realizado sin consentimiento o con consentimiento viciado”. La Ley, 27 Julio 1990.
- Bajo Fernández M.- “Agresión médica y consentimiento del paciente”. Cuadernos de Política Criminal, nº 25, 1895.
- Carney MT, Morrison RS. Advance directives: When, Why, and how to start talking. Geriatrics 1997; 52 ( Apr): 65 –73.
- Cobreros Mendazona, E. “Los tratamientos sanitarios obligatorios y el Derecho a la salud. IVAP. Oñati, 1988
- Davidson KW, Hackler C. Physicians’ attitude on advance directives. JAMA 1989; 262: 2415 –2419.
- Fernández Bermejo. “Autonomía personal y tratamiento médico: limites constitucionales de la intervención del Estado. Actualidad Aranzadi 132 y 133, 13 y 20 de Enero 1994.
- Gariguer F.- “Cuando el médico decide por el paciente. Medicina Clínica, 1993; 101: 340 - 343
- Gil Robles y Gil Delgado A. “Los derechos de los ciudadanos en el sistema sanitario”. Derecho y Salud. 1994; Volumen 2 nº2, 87 - 90.
- González Cajal J. “Protocolos de consentimiento informado en un servicio de Radiodiagnóstico”. Radiología, 1994,36,3 (151 - 154).
- Gracia Guillen D. “Fundamentos de Bioética”. Eudema Universidad. Madrid, 1989.
- Gracia Guillen D. “Ocho tesis sobre el consentimiento informado”. Actas del II Congreso Derecho y Salud. Granada, Noviembre 1993.
- Gracia Guillen D. “Los cambios en la relación médico - enfermo”. Medicina Clínica, 1989; 93: 100 -102.
- La información y el consentimiento informado (principios y pautas de actuación en la relación clínica). Documento de las comisiones promotoras de los Comités de ética asistencial del País Vasco. 1996.

- López Borja de Quiroga. "El consentimiento informado". Edición conjunta del Consejo General del Poder judicial y Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid, 1995.
- Llimona, Jordi. "Per una mort més humana". Edicions 62. Barcelona, 1991.
- Lluís Puig i Ferriol. "Manual de Derecho Civil". Marcial Pons. Madrid, 1996.
- Martínez Calcerrada, Luis. "Derecho Medico". Tecnos. Madrid, 1986.
- Plan de Humanización. Insalud. 1996. Servicio de publicaciones del Insalud. 1987.
- Rodríguez del Pozo, P. "Los Derechos de los enfermos"; en "Derechos de las minorías y grupos diferenciados" (obra colectiva). -. Escuela libre editorial. Madrid, 1994
- Romeo Casabona, C. "El médico ante el derecho". Servicio de publicaciones del Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid. 1985.
- Romeo Casabona, C. "El médico y el Derecho Penal. Bosch. Barcelona, 1981.
- Rubin SM, Strull WM. Increasing the completion of durable power of attorney for health care. JAMA 1994; 271: 209 - 212.
- Sánchez Caro, J. "El Derecho a la información en la relación sanitaria: aspectos civiles". La Ley 1993; 3.340: 941 - 961.
- Sainz A., Quintana O. Guía sobre la información al paciente y la obtención del consentimiento. Rev. Calidad Asistencial 1994; 2: 72 - 74.
- Sainz A., Quintana O., Sánchez Caro J. La información médica: El consentimiento informado. Fundamentos éticos y legales. Rev. Calidad Asistencial 1994; 2: 68 - 71
- Simón Lorda P., Concheiro Carro L.- "El consentimiento informado: teoría y práctica". Medicina Clínica (Barcelona ) 1993; 100: 659 - 663.
- Simón Lorda P., Concheiro Carro L.- El consentimiento informado: teoría y práctica. Medicina Clínica (Barcelona) 1993; 100 174 - 182.
- The Patient Self-determination Act of 1990. SS4206, 7755 of the Omnibus Reconciliation Act of 1990: Publi nº 101-508. Washington, DC: US Government Printing Office, November 5, 1990.
- Wolf S, Boyle P. Et al. Sources of concern about the patient Self-determination Act. N. Engl. J. Med. 1991; 325: 1666 - 1671.

**REFERENCIAS:**

(1) En la literatura se denominan con una nomenclatura diversa; directrices previas, directrices avanzadas, directivas anticipadas, directivas previas, directivas avanzadas, voluntades anticipadas.

(2) Cobreros Mendazona E.- "Los tratamientos sanitarios obligatorios y el derecho a la salud". IVAP. Oñati. 1988 (pág. 272)

(3) The Cleveland Clinic Foundation. Departament of Bioethics, 9500 Euclid Avenue. Cleveland, Ohio 44195.

